

## ***Bébé Génétiquement Modifiés : C'est Maintenant...***

Oui, on parle bien ici d'*humains* génétiquement modifiés, puisque le franchissement de cette étape à court terme paraît aujourd'hui inéluctable. En effet, dans un rapport récent, les Académies américaines des sciences (NAS), de médecine et d'ingénierie se sont conjointement prononcées en faveur de la mise en place d'essais cliniques de modification génétique, sous un contrôle strict. Le groupe international d'experts qui a été chargé d'étudier la question, estime que **modifier le génome d'êtres humains à naître est devenu envisageable, non seulement au niveau technique, mais également sur le plan éthique.**

On aura vite fait de crier au scandale sans même vouloir aller plus loin, tant ce qui touche à la modification génétique est controversé. Étant donné que beaucoup de gens ont déjà des réserves sur les aliments génétiquement modifiés, on peut imaginer les craintes que suscite l'idée de modifier le génome d'humains. **Une interdiction complète peut apparaître comme étant la meilleure solution, mais quand on se penche sur les enjeux, on réalise que ce n'est pas si simple.** Car contrairement à ce que l'expression « bébé OGM » laisse entendre, il est davantage question de la « correction » de mutations dangereuses que de la création de variantes génétiques qui n'existeraient pas naturellement chez les humains.

### **Ce qui existe déjà**

Les questions éthiques relatives à l'assistance à la procréation ont notamment pris corps avec l'arrivée des techniques de fécondation *in-vitro* (FIV). En particulier, pour les couples risquant de transmettre des maladies génétiques à leur enfant, le diagnostic préimplantatoire permet de sélectionner un ou plusieurs embryons sains pour une grossesse. Une régulation très stricte existe en France afin de restreindre son utilisation aux cas les plus critiques. Ainsi, il s'agit d'un précédent pertinent à notre discussion, puisqu'on voit bien qu'**il est possible d'utiliser une technique délicate correctement encadrée afin d'éviter les abus.** Ceci dit on remarquera qu'ici, on ne fait que diagnostiquer, sans intervention sur le génome.

Mais de fait, de véritables « manipulations » génétiques ont déjà été effectuées, dans le cadre des *thérapies par remplacement de mitochondries*. Rappelons rapidement que si la quasi-totalité de notre génome se situe dans le noyau des cellules, une fraction se situe dans les mitochondries, qui sont des structures notamment responsables de la production d'énergie. Certaines mutations dans l'ADN mitochondrial, qui se transmet par la mère, sont à l'origine de maladies que l'on sait rarement traiter. La thérapie en question consiste à injecter le noyau de l'ovule de la mère affectée dans l'ovule (sans noyau) d'une donneuse possédant des mitochondries saines. **Après fécondation, l'embryon dispose de l'ADN d'un homme et de deux femmes, d'où l'expression médiatique « FIV à trois parents ».** Au moins un enfant est né à l'aide de cette technique, et sur le plan légal, les Britanniques ont été les premiers à autoriser explicitement la procédure. Plus largement, depuis 20 ans, 30 à 50 enfants sont nés après des interventions au stade embryonnaire leur conférant potentiellement le matériel génétique de trois personnes.

Les applications actuelles de la FIV montrent que manipuler des embryons humains n'est pas complètement nouveau, et, quelque part, on peut dire que les humains génétiquement modifiés sont donc déjà parmi nous.



### Nouvelle technique, nouvelles opportunités

Le développement récent de la technique CRISPR/Cas9 change complètement la donne. En permettant de découper facilement l'ADN en des endroits bien précis (vidéo explicative en français), **cette technique ouvre la voie à des possibilités de modification n'importe où dans le génome**. En 2015, des essais ont été effectués en Chine sur des embryons humains non viables, puis avec davantage de succès en 2017 en Chine et aux États-Unis sur des embryons humains viables. La recherche a également été autorisée au Royaume-Uni et en Suède, où le génome d'embryons sains avait pour la première fois été modifié.

### CRISPR/Cas9 permet de découper l'ADN là où on le souhaite

Le rapport de la NAS ajoute à cette dynamique en soutenant qu'il peut être éthique de modifier le génome d'un embryon affecté par une grave maladie génétique dans les rares cas où les parents n'ont « aucune alternative raisonnable ». De vraies perspectives s'ouvrent donc pour la mise en place d'études cliniques aux États-Unis.

### Est-ce raisonnable sur le plan éthique ?

À ce stade, certains se sentiront mal à l'aise, voire indignés. Traiter de manière exhaustive cette problématique dépasse la portée de cet article, mais voici trois des principales objections souvent mentionnées, et les réponses que l'on peut apporter.

*De quel droit les scientifiques touchent-ils à notre génome ? À force de jouer les apprentis sorciers, ils vont troubler l'équilibre naturel et créer un monstre de Frankenstein !*

Notre génome est certes le fruit de milliards d'années d'évolution, mais cela n'empêche que la nature se fiche de notre bien-être, et la cruelle loterie des maladies génétiques est là pour le rappeler. Hormis les vrais jumeaux, nous avons tous un génome différent, et concernant la santé, certains sont mieux lotis que d'autres. **Modifier le génome pour donner à quelqu'un la protection que d'autres possèdent naturellement n'est pas fondamentalement différent d'une greffe d'organe ou d'une pose de prothèse, et revient à prévenir plutôt que guérir**. Puisque c'est le but premier de la médecine que de s'opposer au cours « naturel » des choses pour préserver la santé, **tout ce qui importe, c'est de garantir que les bénéfices dépassent largement les risques**. Car bien sûr, dans la mesure où les modifications génétiques seront transmises à sa descendance, il est essentiel d'évaluer les risques, aussi précise que soit la technique utilisée. En commençant en tant que solution de dernier recours sur des maladies graves, on garantit la meilleure balance bénéfice-risque possible.

*Autoriser cette technologie, c'est s'engager sur une pente glissante vers des bébés créés sur-mesure. Bienvenue à Gattaca et bonjour à l'eugénisme !*

Effectivement, on peut imaginer qu'en cas de succès, on ne s'arrêtera pas en si bon chemin : ne serait-ce pas aussi éthique d'intervenir sur les variantes génétiques qui augmentent le risque de développer des pathologies comme le cancer ? On comprend alors qu'on pourra considérer de fil en aiguille des maladies de moins en moins graves et des risques de plus en plus faibles. Se restreindre aux objectifs thérapeutiques et refuser toute « amélioration » de l'humain pourrait être un choix raisonnable. Le problème, c'est que la limite entre amélioration de la santé et amélioration tout court est floue, d'où la nécessité d'un encadrement strict de l'État pour garantir une utilisation conforme au souhait des citoyens, comme c'est le cas avec la FIV aujourd'hui. **Dans une démocratie fonctionnelle, l'argument**



**de la pente glissante n'est donc pas recevable et ressemble davantage à une tentative de diversion** (cf. argument du « mariage entre animaux » contre le mariage gay).

*Les seuls qui pourront profiter de cette technique sont ceux qui en auront les moyens. C'est l'avènement d'une médecine à plusieurs vitesses où les plus riches auront les meilleurs gènes !*

Dans la mesure où la technique CRISPR/Cas9 est est très bon marché, il n'est pas certain que son utilisation thérapeutique soit hors de prix. Mais même si c'était le cas, une nouvelle fois l'exemple de la FIV indique que ces craintes sont infondées, du moins dans un pays au système de santé semblable à la France. Justement, une interdiction à l'échelle nationale serait contre-productive, car la technologie sera fatalement disponible ailleurs, ce qui poussera ceux qui en ont les moyens à aller chercher les soins à l'étranger (ce qui est déjà une réalité pour l'euthanasie). Pire, si la technologie se démocratise, on pourra craindre l'apparition d'offres plus ou moins clandestines. **Il est évident que l'encadrement étatique est préférable, pour rendre la technologie accessible à tous dans des conditions contrôlées.**

### Conclusion

Ces objections peinent à convaincre de l'intérêt d'une interdiction complète de la recherche dans ce domaine et échouent à considérer les bénéfices considérables en jeu. Si la technologie nous permet d'éviter que quelqu'un vive toute sa vie avec une maladie grave que l'on ne sait pas traiter, pourquoi l'interdire ? Cela constituerait une rupture dans la poursuite du progrès médical engagé il y a plus de deux siècles, alors même qu'on dispose avec la FIV d'antécédents rassurants à tous points de vue.

Qu'on le veuille ou non, les humains génétiquement modifiés arrivent. **Étant donnés les enjeux, il peut être raisonnable d'explorer prudemment le potentiel de la modification génétique afin de garantir son efficacité et sa sûreté, tout en la soumettant à une supervision publique et à un encadrement légal dont les contours devront être débattus démocratiquement.**

Source : <https://sciencepop.fr/2017/03/09/humains-genetiquement-modifies/>

